



www.printo.it/pediatric-rheumatology/RU/intro

ЮВЕНИЛЬНЫЙ ДЕРМАТОМИОЗИТ

Версия 2016

3. ПОВСЕДНЕВНАЯ ЖИЗНЬ

3.1 Как может болезнь повлиять на моего ребенка и повседневную жизнь моей семьи?

Следует обратить внимание на психологическое воздействие болезни на детей и их семью. Хронические заболевания, к числу которых относится ЮДМ, вызывают трудности для всей семьи и, конечно, чем более серьезная форма, тем труднее справляться с болезнью. Ребенку будет трудно должным образом справляться с болезнью, если у его родителей возникают с этим проблемы.

Чрезвычайно важное значение имеет положительное отношение со стороны родителей и побуждение ребенка к тому, чтобы он, по возможности, стремился к самостоятельности, несмотря на болезнь. Это помогает детям преодолевать трудности, связанные с болезнью, успешно справляться с учебной нагрузкой наравне со своими сверстниками и быть независимыми и уравновешенными. При необходимости детский ревматолог должен предложить психологическую поддержку.

Одной из основных целей терапии является обеспечить ребенку возможность вести нормальную жизнь, когда он станет взрослым. В большинстве случаев это удается. . Лечение ЮДМ значительно улучшилось за последние десять лет, и можно с уверенностью утверждать, что в ближайшее время появятся несколько новых препаратов. В настоящее время комбинированное использование фармакологического лечения и реабилитации в состоянии предотвратить или ограничить повреждения мышц у большинства пациентов.

3.2 Могут ли физические упражнения и лечебная физкультура помочь моему ребенку?

Цель упражнений и лечебной физкультуры состоит в том, чтобы помочь ребенку как можно полнее участвовать во всех формах нормальной повседневной жизнедеятельности и реализовать свой потенциал в обществе. Физические упражнения и лечебная физкультура также могут быть использованы для поощрения активного здорового образа жизни. Для того, чтобы достичь этих целей, нужны здоровые мышцы. Физические упражнения и лечебная физкультура могут быть использованы для повышения гибкости мышц, мышечной силы, улучшения координации движений и выносливости (повышения запаса жизненных сил). Эти аспекты здоровья опорно-двигательного аппарата позволят детям успешно и безопасно участвовать в школьных мероприятиях, а также во внешкольной деятельности, такой как активность в период досуга и занятия спортом. Лечение и комплекс упражнений, выполняемых в домашних условиях, могут благоприятствовать достижению нормальной физической формы.

3.3 Может ли мой ребенок заниматься спортом?

Занятия спортом являются важным аспектом повседневной жизни любого ребенка. Одна из главных целей лечебной физкультуры состоит в том, чтобы обеспечить таким детям способность вести нормальную жизнь и не считать себя отличающимися чем-то от своих друзей. Общий совет состоит в том, чтобы пациенты занимались теми видами спорта, которыми они хотят заниматься, но при этом им нужно объяснить необходимость остановиться при появлении боли в мышцах. Это позволит ребенку начать заниматься спортом на ранней стадии лечения заболевания; частичное ограничение занятий спортом лучше, чем полный отказ от упражнений и занятий спортом с друзьями из-за болезни. Общее отношение должно поощрять ребенка быть независимым в пределах ограничений, налагаемых этим заболеванием. Прежде чем начинать занятия физическими упражнениями, необходимо проконсультироваться со специалистом по лечебной физкультуре (а иногда требуется и проведение их под контролем со стороны такого специалиста). Специалист по лечебной физкультуре

подскажет, какие упражнения или виды спорта безопасны для ребенка, так как это будет зависеть от того, насколько слабы его мышцы. Нагрузка должна нарастать постепенно, чтобы укрепить мышцы и улучшить выносливость.

3.4 Может ли мой ребенок регулярно посещать школу?

Школа для детей не менее важна, чем работа для взрослых: это – место, где дети учатся становиться независимой и самостоятельной личностью. Родители и учителя должны обеспечить гибкий подход, чтобы дети могли нормально участвовать в школьных мероприятиях, насколько это возможно. Это поможет ребенку быть наиболее успешным в учебе, а также интегрироваться и быть принятым как сверстниками, так и взрослыми. Чрезвычайно важно, чтобы дети регулярно посещали школу. Есть несколько факторов, которые могут вызывать проблемы: трудности при ходьбе, усталость, боли или тугоподвижность. Важно объяснить учителям, в чем состоят потребности ребенка. Ему необходимы: помощь из-за трудностей при письме, соответствующая парта для работы, предоставление возможности двигаться регулярно, чтобы избежать ригидности мышц, и облегчение участия в некоторых мероприятиях по физическому воспитанию. Пациентов следует поощрять к активному участию в уроках физкультуры, когда это возможно.

3.5 Может ли диета помочь моему ребенку?

Данных в пользу того, что диета может влиять на процесс болезни, нет, однако нормальная сбалансированная диета рекомендуется. Здоровая, хорошо сбалансированная диета, богатая белками, кальцием и витаминами рекомендуется всем растущим детям. Пациентам, принимающим кортикостероиды, следует избегать переедания, так как эти препараты вызывают повышенный аппетит, что легко может привести к чрезмерной прибавке в весе.

3.6 Может ли климат влиять на течение болезни у моего ребенка?

В настоящее время вопрос о взаимосвязи между

ультрафиолетовым излучением и ЮДМ изучается.

3.7 Может ли мой ребенок быть привит или иметь прививки?

Вопросы иммунизации следует обсудить с лечащим врачом, который примет решение, какие вакцины безопасны и целесообразны для вашего ребенка. Многие прививки рекомендуются: прививки от столбняка, полиомиелита путем инъекции, дифтерии, пневмококковой инфекции и гриппа путем инъекции. Указанные прививки выполняются с использованием неживых составных вакцин, которые безопасны для пациентов, принимающих иммуносупрессивные препараты. Однако вакцинаций с использованием живых ослабленных вакцин, как правило, следует избегать. Это связано с гипотетическим риском индукции инфекции у больных, получающих высокие дозы иммуносупрессивных или биологических препаратов (речь идет, например, о прививках от эпидемического паротита, кори, краснухи, БЦЖ, желтой лихорадки).

3.8 Существуют ли проблемы, связанные с половой жизнью, беременностью или контрацепцией?

Данные о том, что ЮДМ влияет на половую жизнь или беременность, отсутствуют. Однако многие из препаратов, используемых для борьбы с этой болезнью, могут иметь неблагоприятные последствия для плода. Пациентам, ведущим активную половую жизнь, рекомендуется использовать безопасные противозачаточные средства, а также обсудить со своим врачом вопросы контрацепции и беременности (особенно перед тем, как готовиться к зачатию ребенка).